

**UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA**



**A SAÚDE MENTAL DE PAIS/ CUIDADORES DE CRIANÇAS  
COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO**

**Inês Sofia Bentes da Conceição**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde  
Psicoterapia Cognitivo-Comportamental e Integrativa**

**2019**

**UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA**



**A SAÚDE MENTAL DE PAIS/ CUIDADORES DE CRIANÇAS  
COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO**

**Inês Sofia Bentes da Conceição**

**DISSERTAÇÃO ORIENTADA PELA**

**Prof<sup>ª</sup> Doutora Maria João Afonso**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde**

**Psicoterapia Cognitivo-Comportamental e Integrativa**

**2019**

## **Agradecimentos**

Um muito obrigada aos 186 participantes que, voluntariamente, se disponibilizaram para me ajudar e que fizeram com que esta investigação fosse possível.

À Dra. Ana Moreira, por ter disponibilizado prontamente a versão portuguesa da Escala de Resiliência e ao Dr. José Ribeiro pela autorização da utilização da Versão Portuguesa da Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse.

À minha família, obrigado por tudo. Não existem no mundo palavras que cheguem para expressar a gratidão que sinto por vocês neste momento. Obrigado por toda a confiança que depositaram em mim. Obrigado por sempre terem acreditado em mim e pelo apoio em todas as fases e decisões ao longo destes últimos anos.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Maria João Afonso, pela liberdade que me deu e por todo o apoio que me foi dando ao longo deste processo. Agradeço por sempre me ter motivado e pela postura calma, confiante e paciente que sempre demonstrou, mesmo nos momentos mais difíceis.

Aos meus amigos, aos que estão comigo desde o início e aos que foram entrando na minha vida, agradeço todo o apoio que me deram ao longo deste percurso sem nunca duvidarem de mim.

*“Hoje acordei e pensei que não quero falhar ao meu filho, e acima de tudo, não quero falhar às tantas crianças ‘estranhas’ que são catalogadas e postas de lado numa sociedade que se debruça pouco ou nada sobre aquilo que não conhece. (...) Foi um caminho longo, de braço e de coração dado, que nos levou a pedir ajuda e a entrar dentro deste universo encantado em que ele vive. O autismo continua a ser visto como um problema. Algo que torna as pessoas diferentes e esquisitas. Pois eu olho para o Santiago e acho que os esquisitos somos nós”.*

Carolina Deslandes, testemunho de uma mãe

## Resumo

**Introdução:** A Perturbação do Espectro do Autismo é composta por 5 possíveis diagnósticos: Transtorno Autista (autismo clássico), Síndrome de Asperger, Perturbação Desintegrativa da Infância, Síndrome de Rett e o Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra especificação. Esta perturbação identifica dificuldades ao nível da comunicação social, da interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, atividades e interesses. **Objetivo:** Colocou-se como principal objetivo deste estudo averiguar o impacto que um diagnóstico desta natureza pode ter na saúde mental dos pais, no que diz respeito às variáveis de Resiliência, Estilos de *Coping*, Ansiedade, Depressão, Stresse e Bem-estar. **Instrumentos:** a) Escala de Resiliência CD-RISC (Faria *et al.*, 2008); b) Questionário de Estilos de *Coping* (Dinis, Pinto, Gouveia e Duarte, 2011); c) Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse (Pais-Ribeiro, Honrado e Leal, 2004); d) Índice de Bem-estar Pessoal (Neto, 1993). **Participantes:** Amostra Total (N=186). Pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (N=86). Pais de crianças sem diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (N=100) **Resultados:** As hipóteses desta investigação foram confirmadas, à exceção de uma hipótese. Foi possível verificar que os pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo mostram significativamente níveis mais elevados de Stresse, Ansiedade, Depressão e Estratégias de *Coping* diferentes quando comparados com os pais de crianças sem perturbação e níveis menos elevado de Resiliência e Bem-estar. **Conclusões:** A intervenção clínica não só com crianças com este diagnóstico, mas também com os pais das mesmas é fulcral, uma vez que um diagnóstico desta natureza tem impacto na sua saúde mental enquanto seus cuidadores.

**Palavras-Chave:** Perturbação do Espectro do Autismo; Saúde Mental; Pais; Stresse Parental; Resiliência; Estilos de *Coping*; Ansiedade; Depressão; Bem-Estar

## Abstract

**Introduction:** The Autistic Spectrum Disorder is constituted by 5 possible diagnosis: Autistic Disorder (classic autism), Asperger Syndrome, Childhood Disintegrative Disorder, Rett Syndrome and Global Development Disorder with no Specification. This disorder highlights impediments in social communications, social interactions, and repetitive patterns, with restrictive behaviours, hobbies and interests. **Purpose:** This study entails, as a main goal, to understand the impact that a diagnosis of this nature can have in the family system, as well as, how it can affect the parent's mental health in regard to Resilience variables, Coping Styles, Anxiety, Depression, Stress and Well-Being. **Instruments:** a) Resilience Scale (Faria *et al.*, 2008); b) Coping Styles Questionnaire (Dinis, Pinto, Gouveia e Duarte, 2011); c) Depression Anxiety Stress Scales (Pais-Ribeiro, Honrado e Leal, 2004); d) Satisfaction with Life Scale (Neto, 1993) **Participants:** Total Sample (N= 186). Parents of children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder (N= 186). Parents of children without a diagnosis for Autistic Spectrum Disorder (N= 100). **Results:** All the hypothesis of this study were confirmed, except for one. It was found that parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder significantly show higher levels of Stress, Anxiety, Depression and different Coping Strategies when compared to parents of non diagnosed children and lower levels of Resilience and Well-being. **Conclusions:** Clinical interventions are crucial not only for diagnosed children, but for their parents as well, considering the impact that a diagnosis of this nature can have over their mental health as care givers.

**Key Words:** Autistic Spectrum Disorder; Mental Health; Parents; Parental Stress; Resilience; Coping Styles; Anxiety, Depression; Well-Being

## Siglas e Abreviaturas

APA- *American Psychological Association*

BEP- Bem-estar Psicológico

BES- Bem-estar Subjetivo

cf.- Conferir, do latim *confer*

DP- Desvio-Padrão

*e.g.*- por exemplo

EADS- Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse

*et al.*- e outros colaboradores

M- Média

Max= Máximo

Min= Mínimo

n= número de sujeitos

p- nível de significância estatística (*p value*)

PEA- Perturbação do Espectro do Autismo

SA- Síndrome de Asperger

t- valor estatístico do teste t de Student

TGD-SOE- Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação

## Índice

<b>1. Introdução</b>	<b>1</b>
<b>2. Perturbação do Espectro do Autismo</b>	<b>2</b>
2.1 Autismo Clássico	2
2.2 Síndrome de Asperger	3
2.3 Perturbação Desintegrativa da Infância	4
2.4 Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE)	4
<b>3. Desafios à Parentalidade</b>	<b>5</b>
<b>4. Definição de Variáveis</b>	<b>7</b>
4.1 Resiliência	7
4.2 Estratégias de <i>Coping</i>	8
4.3 Ansiedade, Depressão e Stresse	9
4.4 Bem-Estar	9
<b>5. Objetivos e Hipóteses</b>	<b>11</b>
5.1 Objetivos	11
5.2 Hipóteses	11
<b>6. Metodologia</b>	<b>13</b>
6.1 Participantes	13
6.2 Instrumentos	13
6.2.1 Escala de Resiliência CD-RISC	13
6.2.2 Questionário de Estilos de <i>Coping</i>	13
6.2.3 Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse	15
6.2.4 Índice de Bem-estar Pessoal	15
6.3 Procedimento	16
6.4 Procedimentos de análise estatística	17
<b>7. Resultados</b>	<b>18</b>
7.1 Estatísticas Descritivas das Escalas dos Instrumentos Aplicados	18
7.2 Teste de Hipóteses sobre Comparação de Grupos	19
7.3 Teste de Hipóteses sobre correlações	21
<b>8. Discussão</b>	<b>29</b>
<b>9. Conclusão</b>	<b>33</b>
9.1 Limitações	33
9.2 Estudos Futuros	34
<b>10. Referências</b>	<b>35</b>
<b>Anexos</b>	<b>41</b>



## Índice de Quadros

<b>Quadro 1-</b> Caracterização Sociodemográfica da amostra e das subamostras .....	14
<b>Quadro 2-</b> Estatísticas descritivas das escalas dos instrumentos aplicados à subamostra de pais de crianças <b>sem</b> PEA (N=100) .....	18
<b>Quadro 3-</b> Estatísticas descritivas das escalas dos instrumentos aplicados à subamostra de pais de crianças <b>com</b> PEA (N=86).....	19
<b>Quadro 4-</b> Comparação de grupos utilizando o teste de Mann-Whitney .....	20
<b>Quadro 5-</b> Comparação de grupos utilizando o teste t-Student.....	20
<b>Quadro 6-</b> Coeficientes de Correlação de Spearman .....	22
<b>Quadro 7-</b> Resultados da Análise de Regressões Lineares .....	25
<b>Quadro 8-</b> Nível de gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo .....	43
<b>Quadro 9-</b> Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste Mann-Whitney .....	58
<b>Quadro 10-</b> Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste t-Student .....	59

## Índice de Anexos

<b>Anexo 1-</b> Critérios de Diagnóstico de Perturbações do Espectro do Autismo .....	41
<b>Anexo 2-</b> Nível de gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo.....	43
<b>Anexo 3.</b> Consentimento Informado dirigido a pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo .....	45
<b>Anexo 4.</b> Consentimento Informado dirigido a pais se crianças sem diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo .....	47
<b>Anexo 5-</b> Pedido de participação para as instituições .....	49
<b>Anexo 6-</b> Questionário Sociodemográfico dirigido a pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo .....	51
<b>Anexo 7.</b> Questionário Sociodemográfico dirigido a pais de crianças sem diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo .....	55
<b>Anexo 8-</b> Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste Mann-Whitney .....	58
<b>Anexo 9-</b> Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste t-Student .....	59

## 1. Introdução

Atualmente, e cada vez mais, verifica-se a existência de uma maior sensibilidade e compreensão acerca de questões relacionadas com a saúde mental. Mas desde há muito que as sociedades humanas se apoiam numa estruturação em torno do conceito “normalidade” e, se uma pessoa se desviava da “norma”, era negligenciada ou até mesmo excluída (Santos & Sousa, 2005).

A palavra “autismo” deriva do grego “autos”, que significa “o próprio”, acrescentado do sufixo “ismo” que alude à ideia de orientação ou estado. Neste sentido, o substantivo “autismo” diz respeito a “uma condição ou estado de alguém que apresenta tendência para o alheamento em relação à realidade exterior, a par de uma atitude de permanente concentração em si próprio” (Rebelo, 2011).

Tendo em conta as dificuldades ao nível psicossocial que as crianças com um diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) apresentam, que desafios é que os pais enfrentam no seu dia-a-dia no cuidado das mesmas? Que impacto terá este mesmo diagnóstico na sua saúde mental? Quais são as suas maiores dificuldades e as suas maiores fraquezas? Com que obstáculos se deparam constantemente? Estas e muitas outras questões são válidas e merecedoras de uma reflexão na tentativa de promover a clareza e compreensão sobre o impacto que a PEA pode ter nos pais de crianças com este diagnóstico.

Deste modo, a presente investigação procura entender se existem diferenças na saúde mental de pais de crianças com PEA, nomeadamente ao nível da Resiliência, Estilos de *Coping*, Ansiedade, Depressão, Stresse e Bem-estar, comparativamente com pais de crianças com desenvolvimento considerado normativo. Pretende-se, assim, averiguar o impacto que um diagnóstico, neste caso especificamente de PEA, pode ter no modo como os pais reagem a esse mesmo diagnóstico e gerem nesse contexto os seus próprios recursos psicológicos.

## **2. Perturbação do Espectro do Autismo**

Segundo o DSM-V (2014), da PEA fazem parte o Transtorno Autista (autismo clássico), a Síndrome de Asperger, a Perturbação Desintegrativa da Infância, a Síndrome de Rett e a Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Esta perturbação identifica dificuldades predominantemente em dois domínios: défices na comunicação e interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, de atividades e de interesses.

### **2.1 Autismo Clássico**

De acordo com Oliveira (2009), o Autismo é uma perturbação crónica do neuro-desenvolvimento que se manifesta precocemente, se prolonga por toda a vida e evolui com a idade.

Habitualmente, o autismo está presente desde o nascimento, contudo a idade em que se manifesta pode variar. Segundo a APA (2002), as crianças com autismo apresentam respostas incomuns a estímulos sensoriais, tais como resistência à dor, hipersensibilidade ao toque, reações exageradas a odores e fascínio por estímulos concretos e específicos.

De acordo com Ozonoff e colaboradores (2009), o sintoma inicial mais reconhecido e relatado pelos pais é o anormal desenvolvimento da fala, contudo sintomas referentes ao atraso do desenvolvimento social e comunicativo parecem anteceder os atrasos da linguagem. Todos estes atrasos desenvolvimentistas mencionados pelos pais incluem dificuldade na imitação, na partilha de atenção e de afeto e no contacto visual, a par de ausência de resposta quando chamados pelo nome (Ozonoff *et al.*, 2008).

As pessoas com autismo têm uma grande dificuldade, ou até mesmo incapacidade, de comunicar, tanto de forma verbal como não-verbal. Em muitos casos, o uso da linguagem é limitado e desadequado, devido à grande dificuldade na sua utilização. O isolamento social e a insistência na repetição são outras características desta perturbação. Destas características advém a necessidade que os autistas apresentam de seguir rotinas, sentindo-se extremamente perturbados quando algo altera as mesmas. As respostas típicas a estas situações, de maior stresse, são o balançar do corpo, bem como gestos e sons repetitivos.

## **2.2 Síndrome de Asperger**

A Síndrome de Asperger (SA) é caracterizada por défices na interação social e nos interesses, apresentando comportamentos limitados, semelhantes aos que são típicos do autismo clássico. Contudo, não se verifica qualquer atraso clinicamente significativo no desenvolvimento precoce, nas áreas da linguagem falada ou da sua perceção, no desenvolvimento cognitivo, na curiosidade sobre o ambiente e nas competências de autocuidado.

Normalmente, estas pessoas mostram ter capacidade cognitiva peculiar e aptidões particulares em áreas específicas. Morais (2012) postula ainda que a grande diferença entre o autismo infantil e a síndrome de Asperger assenta na severidade das dificuldades. Os indivíduos com Síndrome de Asperger, normalmente não demonstram quaisquer sinais de atraso mental, contudo apresentam padrões comportamentais típicos, interesses peculiares e atividades específicas.

Esta perturbação manifesta-se de diferentes formas em cada pessoa, contudo há aspetos específicos comuns, tais como as relações pessoais e sociais dificultadas devido ao défice de competências de comunicação e de sociabilização, nomeadamente com indivíduos da mesma idade, padrões de comunicação não-verbal não habituais, interesses em áreas específicas, rigidez quer a nível comportamental quer a nível cognitivo, dificuldade na interpretação de conceitos abstratos, dificuldades severas na interpretação e compreensão de emoções e sentimentos alheios, demasiada concentração e foco nos detalhes, problemas ao nível da capacidade de planificação e ao nível das funções executivas e, por vezes, uma interpretação literal da linguagem falada.

Assumpção e Pimentel (2000) explicam os quadros desta síndrome. Geralmente, estes são reconhecidos antes dos 24 meses. No decorrer dos três primeiros anos de vida, é possível a observação de uma descoordenação motora progressiva, originando-se alguma falta de destreza. Os prenúncios de hiperatividade e de desatenção fazem-se notar frequentemente neste tipo de perturbação.

## **2.3 Perturbação Desintegrativa da Infância**

Segundo Braga (2010), a Perturbação Desintegrativa da Infância (PDI) é uma condição bastante rara que se inicia com um período de desenvolvimento considerado normativo e, após esse período, surgem graves dificuldades ao nível das capacidades cognitivas, de autocuidado, entre outras. Verifica-se uma regressão repentina e acentuada após pelo menos dois anos de desenvolvimento normativo.

Previamente a esta grave regressão, a criança apresenta capacidades desenvolvidas de fala, ao nível das relações sociais, da inteligência, entre outras. Repentinamente, sucede-se então uma perda destas capacidades já adquiridas; a criança isola-se, perde aptidões motoras e cognitivas, deixa de falar, etc. Os seus comportamentos podem ser considerados semelhantes aos comportamentos das crianças autistas, contudo nesta perturbação os mesmos têm propensão para piorar ao longo dos anos (Ferreira, 2011).

A característica mais saliente desta perturbação consiste em surgir repentinamente, produzindo um impacto notório que vai deixar sequelas para o resto da vida do indivíduo (Mercadante, Gaag & Schwartzman, 2006 citado por Marques, 2013).

É uma perturbação rara, mas que está ligada a outras patologias tais como perturbações do metabolismo, perturbações neurológicas, entre outras (Mercadante, Gaag & Schwartzman, 2006). Os autores referem ainda que é importante distinguir esta perturbação da perturbação autística, dado que, ao contrário desta, os sintomas não são tão perceptíveis nos primeiros dois a três anos de vida.

## **2.4 Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE)**

O Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE), é a quinta e última categoria de Perturbação do Espectro do Autismo.

Segundo o DSM-IV-TR (2002), esta classificação diz respeito ao diagnóstico em que as crianças apresentam dificuldades pelo menos em dois dos três grupos dos sintomas relacionados com o Autismo, principalmente na relação com os outros, ao nível dos comportamentos repetitivos e problemas de comunicação; mas que não completam os critérios para qualquer outra das perturbações supramencionada.

### **3. Desafios à Parentalidade**

Perante uma dificuldade, a família é a principal fonte de apoio e a resiliência é bastante importante na superação de situações percebidas como stressantes.

Segundo Wagnild e Young (1990), a resiliência é um fator importante numa adaptação psicológica considerada bem-sucedida. No contexto específico de Perturbação do Espectro do Autismo, a resiliência é vista como uma capacidade positiva de adaptação a situações traumáticas e/ou stressantes.

Neste sentido, o conceito de resiliência familiar diz respeito à capacidade de autorreparação da família como um sistema (Pina, 2016). De acordo com o autor, uma família resiliente é aquela que proporciona um ambiente provido de estabilidade, o qual permite o desenvolvimento de capacidades orientadas para a resolução de problemas. Todas as famílias podem ser consideradas famílias resilientes, contudo, este potencial desenvolve-se em função das características individuais e das relações indivíduo-família, nos vários contextos.

Podemos enumerar uma série de capacidades resilientes relativas à família que podem ser identificadas como fatores de proteção, nomeadamente a coesão familiar, a gestão de positiva do stress e de situações de crise, o otimismo, a visão positiva da vida, a flexibilidade e a perseverança (Pina, 2016).

Todavia, não pode deixar de ser destacado um dos fatores de risco mais determinantes na adaptação de pais de crianças com deficiência: o stress. Segundo Pina (2016), o stress é um dos fatores de risco mais determinantes e importantes na adaptação de pais de crianças com PEA. O autor cita Smith (2010), referindo que as mães de crianças com este tipo de diagnóstico foram expostas a mais eventos percebidos como stressantes no cuidado diário dos filhos do que as que têm crianças com desenvolvimento considerado normativo.

A gravidade do diagnóstico constitui um preditor significativo de stress, contudo, a perceção do problema pelos pais, por sua vez, é um preditor da adaptação dos mesmos à perturbação (Sarriá & Pozo, 2015).

De acordo com Cabanillas, Sarriá e Méndez (2006), as mães de crianças com este tipo de diagnóstico apresentam níveis de stress mais elevados do que as pessoas cujos filhos não apresentam qualquer tipo de distúrbio. No mesmo sentido, as mães de crianças com PEA

demonstram ter mais dificuldades a nível pessoal e familiar, maior pessimismo e mais sintomas depressivos.

Um estudo conduzido por Hastings e Johnson (2001, citado por Rose, 2014), concluiu que pais de crianças com autismo que usavam estratégias de fuga / evitamento, apresentavam níveis de stresse mais elevados e uma maior probabilidade de desenvolver problemas de saúde mental, como depressão e ansiedade. Por outro lado, os pais que usavam a estratégia de reconstrução positiva da situação apresentavam níveis de stresse menos elevados. Neste sentido, as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais de crianças com este diagnóstico mostram ter um papel fundamental no sucesso da adaptação.

Segundo um estudo realizado por Phelps e colaboradores (2009, citado por Rose, 2014), os pais de crianças com PEA experienciam elevados níveis de tristeza, ansiedade, depressão e desamparo. Inúmeras vezes, os pais sentem uma elevada quantidade de pressão e de desafios a nível psicológico, nomeadamente, decorrentes de falta de respostas relativamente à etiologia da perturbação e às responsabilidades percebidas pelos próprios. Segundo os mesmos autores, neste estudo foi também encontrada uma diminuição da autoestima e da autoconfiança, devido à pressão relativamente às expectativas dos outros e de si próprio, originando consequentemente flutuações relativas à sensação de bem-estar.



## 4. Definição de Variáveis

Para este efeito, e ao encontro do propósito desta investigação, irão ser delimitadas e definidas algumas variáveis psicológicas que, a partir da literatura, se identificaram como pertinentes no estudo do impacto deste tipo de perturbação na vivência da relação com os filhos e na saúde mental dos pais e cuidadores. Assim, foram identificadas como pertinentes as variáveis: Resiliência, Estilos de *Coping*, Ansiedade, Depressão, Stresse e satisfação com a vida.

### 4.1 Resiliência

Segundo McCubbin e McCubbin (1998, citado por Abraham & Nolting, 2013), a definição de resiliência familiar prende-se com “as características, dimensões e propriedades que ajudam as famílias a serem resistentes a ruturas diante de mudanças e adaptativas diante de situações de crise”.

A resiliência familiar não é um conjunto estático de forças que torna a família resiliente em sentido absoluto, mas sim um caminho adaptativo e dinâmico, único para cada família e para cada situação.

Um fator de risco é uma qualidade da pessoa ou do sistema envolvente que está associada com uma alta probabilidade de prejudicar a sua saúde mental. E, nessas circunstâncias, a vulnerabilidade da família ou de um dos seus membros pode aumentar, perante eventos imprevistos, como doença, morte, perda de trabalho, separações, etc.

Por outro lado, um fator de proteção é uma condição da pessoa ou do meio ambiente capaz de favorecer o desenvolvimento do indivíduo ou grupo ou de reduzir os efeitos das circunstâncias desfavoráveis. De acordo com Werner (2000, citado por Pina, 2016), entre os fatores protetores da família, incluem-se os seguintes: o pequeno tamanho da família (<4 filhos), o nível educacional da mãe, a competência materna, e o apoio dos avós, entre muitos outros. Associados aos fatores protetores familiares, encontram-se os fatores protetores individuais, tais como: a autoestima, a autonomia, o humor, as relações afetivas, o género, a idade, entre outras. Segundo Grotberg (2000, citado por Pina, 2016), se o trauma acontecer numa idade menos avançada, é possível observar níveis mais elevados de resiliência.

Contudo, é possível que fatores que agiram como fatores de risco, em certos momentos, noutros possam ser protetores.

A resiliência encontra-se associada a melhor saúde mental nos pais com filhos com PEA, incluindo menores níveis de depressão, stresse e ansiedade, e maiores níveis de bem-estar (ver revisão de Bekhet, Johnson, & Zauszniewski, 2012). Com efeito, os pais resilientes aprendem a ultrapassar o stresse e os problemas relacionados com o cuidado de uma criança com PEA.

As estratégias de *coping* constituem também tipo de conceito que se encontra diretamente ligado ao conceito de resiliência, sendo que este se define como conjunto de estratégias utilizadas para a adaptação das pessoas em circunstâncias hostis. Neste sentido, os pais de crianças com autismo que possuem mais baixos indicadores de resiliência (*e.g.*, menor sentido de coerência) tendem a fazer maior uso de estratégias de *coping* desadaptativas, como por exemplo não procurar apoio social ou evitar a responsabilidade (Pisula & Kossakowska, 2010).

#### **4.2 Estratégias de *Coping***

O conceito de *coping* refere-se às capacidades desenvolvidas de controlo e adaptação às situações consideradas como fontes stressoras. Folkman e Lazarus (1980, 1985 citados por Dinis, Gouveia e Duarte, 2011), sugeriram a diferenciação do conceito de *coping* em dois tipos: o *coping* focado na tarefa e o *coping* focado na emoção. O primeiro tipo refere-se aos esforços (cognitivos, comportamentais, ativos, diretos e construtivos) para alterar ou suprimir a situação percebida como fonte de stresse. O *coping* focado na emoção diz respeito às tentativas para diminuir ou regular a resposta emocional, que advém da situação de stresse ou que está associada ao stresse.

Faz sentido que famílias de crianças com certas dificuldades se ajustem de forma positiva e tenham que se adaptar a essa realidade através de estratégias de *coping*.

Endler e Parker (1990) propuseram combinar os dois tipos de *coping*, avaliando o *coping* orientado para a tarefa, o *coping* orientado para a emoção e o *coping* orientado para o evitamento. Este último refere-se às distrações procuradas ou pensamentos evitados acerca do fator considerado stressor. Foi também acrescentado um outro estilo de *coping*: o *coping* Desligado/ Distanciado, que se refere aos esforços que o indivíduo faz para tentar criar uma distância emocional em relação ao evento stressor, apesar de saber que o evento de facto aconteceu (Folkman e Lazarus, 1988 citado por Dinis, Gouveia e Duarte, 2011).

### **4.3 Ansiedade, Depressão e Stresse**

Os pais de crianças com dificuldades a nível do desenvolvimento têm uma probabilidade maior de desenvolver sintomas associados à ansiedade, à depressão e ao stresse do que os pais de crianças sem esta condição (Nachshen & Minnes, 2005).

Segundo Lovibond e Lovibond (1995), a depressão caracteriza-se principalmente pela perda de motivação e autoestima e encontra-se diretamente relacionada com a perceção da baixa probabilidade de alcançar objetivos de vida que a pessoa considere significativos para si, enquanto indivíduo. Por outro lado, a ansiedade dá ênfase às ligações entre os estados constantes de ansiedade e de respostas intensas de medo. O stresse refere-se a estados de excitação e tensão persistentes, com baixo nível de resistência à frustração e desilusão.

Algumas das características típicas observadas em pais de crianças com transtornos do desenvolvimento são quadros como isolamento social, depressão, problemas conjugais, tristeza crónica e baixa autoestima (Orr *et al.*, 1993). Fávero e Santos (2005) realizaram um estudo sobre a relação entre o autismo e o stresse familiar e verificaram que os pais de crianças com autismo apresentam níveis mais elevados de stresse, sendo que a deficiência cognitiva que estas crianças apresentam se torna a principal fonte de stresse. As mães de crianças autistas, devido ao cuidado rigoroso que estas crianças exigem, estão mais propensas a experienciar estados depressivos e elevado stresse.

Os pais de crianças com dificuldades ao nível já descrito, tendem a experienciar níveis mais altos de stresse do que pais de crianças com um desenvolvimento considerado normativo (Zablotsky *et al.*, 2013). Alguns dos fatores relacionados com o aumento dos níveis de stresse parental são o comportamento do próprio filho, onde se inclui as habilidades sociais limitadas (Bromley *et al.*, 2004) e os baixos níveis de apoio familiar (Bromley *et al.* 2004).

### **4.4 Bem-Estar**

O conceito de Bem-estar comporta duas perspetivas conceptuais predominantes: Bem-estar Subjetivo (BES) e Bem-estar Psicológico (BEP).

A primeira, tem investigado a felicidade e explorado as suas correlações com a qualidade e à satisfação de vida. Um dos seus critérios é a apreciação que as pessoas fazem das suas vidas ao nível das experiências emocionais (Novo, 2005). Por sua vez, a segunda, diz

respeito à identificação das dimensões psicológicas que constituem a base do funcionamento positivo e da saúde mental (Novo, 2005).

O Bem-estar Subjetivo abrange uma harmonização entre emoções positivas e as emoções negativas. Para que esta harmonia seja representativa deste conceito, tem de existir um balanço positivo entre as emoções vividas, ou seja, deverão ter sido experienciadas mais emoções positivas do que negativas, ao longo da vida. De acordo com Keyes, Shmotkin e Ryff, (2002, citados por Ribeiro & Cummins, 2008), o conceito de BES dá ênfase aos aspetos positivos da vida.

Os mesmos autores referem ainda que o Bem-estar Psicológico se insere no modelo homeostático, ou seja, um sistema que atua no sentido de assegurar que a sensação de bem-estar permanece dentro de certas fronteiras, para cada pessoa. Esta sensação de bem-estar é crucial para um normal funcionamento e advém de uma atuação positiva deste sistema. É evidenciado, também, que esta teoria alega que cada indivíduo tem o seu próprio ponto de estabilidade e que a sua perceção de bem-estar se situa dentro de um valor normativo para si mesmo.

Para a presente investigação e através dos resultados obtidos na aplicação do Questionário de Estilos de *Coping*, será dado ênfase ao BES, na medida em que o mesmo tem como foco o reconhecimento ou perceção subjetiva do nível de felicidade e satisfação por parte dos indivíduos (Novo, 2005), neste caso, por parte de pais e cuidadores de crianças com e sem PEA diagnosticada.

## 5. Objetivos e Hipóteses

### 5.1 Objetivos

Define-se como objetivo geral desta investigação averiguar o impacto que um diagnóstico numa criança, concretamente de Perturbação do Espectro do Autismo, pode ter na saúde mental dos pais da criança diagnosticada.

Pretende-se então:

- Estudar variáveis psicológicas - Resiliência, Estilos de *Coping*, Ansiedade, Depressão, Stresse e Bem-estar - em pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo e comparar com pais de crianças com desenvolvimento considerado normativo.
- Perceber de que modo um tal diagnóstico pode influenciar os níveis de Resiliência de pais.
- Verificar de que forma a Ansiedade, a Depressão e o Stresse influenciam o nível de Bem-estar subjetivo dos pais.
- Compreender em que medida o Estilo de *Coping* influencia os níveis de Ansiedade, Depressão e Stresse.

### 5.2 Hipóteses

Tendo por base a revisão de literatura supracitada, partiu-se das seguintes hipóteses de investigação:

**H1:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Stresse do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

**H2 (exploratória):** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Resiliência do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

**H3:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Ansiedade do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

**H4:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Depressão do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

- H5:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis inferiores de Bem-estar do que os pais de crianças sem este diagnóstico.
- H6:** Existe uma correlação positiva entre o estilo de coping Evitante e a Ansiedade, nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.
- H7:** Existe uma correlação positiva entre o estilo de coping Evitante e a Depressão, nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.
- H8:** Existe uma correlação positiva entre o estilo de coping Evitante e o Stresse, nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.
- H9:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Ansiedade e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.
- H10:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Stresse e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.
- H11 (exploratória):** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Depressão e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.
- H12:** Existe uma correlação positiva entre a Resiliência e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.
- H13:** Existe uma correlação negativa entre o estilo de coping Evitante e a Resiliência, nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.
- H14:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Ansiedade e a Resiliência dos pais de crianças com PEA.
- H15:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Stresse e a Resiliência dos pais de crianças com PEA.
- H16:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Depressão e a Resiliência dos pais de crianças com PEA.

## **6. Metodologia**

### **6.1 Participantes**

Devido à especificidade do tema e, conseqüentemente da amostra, foi utilizada uma amostragem não-probabilística. A amostra, de ocasião, obtida encontra-se dividida em dois subgrupos (cf. Quadro 1): pais de crianças com diagnóstico de PEA (n=86) e pais de crianças sem este mesmo diagnóstico (n=100).

### **6.2 Instrumentos**

Além dos Questionários Sociodemográficos (cf Anexos D e E), para cada subamostra, construídos especificamente para esta investigação, foram utilizados os seguintes instrumentos:

#### **6.2.1 Escala de Resiliência CD-RISC**

A Escala de Resiliência foi desenvolvida inicialmente por Connor e Davidson (2007) e posteriormente traduzida e adaptada para a população portuguesa por Faria e colaboradores, em 2008.

A Escala de Resiliência é constituída por 25 itens, em que o participante assinala até que ponto concorda com as afirmações, utilizando uma escala de Likert de 0 a 4 (em que 0 corresponde a Não Verdadeira e 4 a Quase Sempre Verdadeira). O valor de Alfa de Cronbach deste instrumento é de 0,82 demonstrando boa consistência interna (Faria *et.al*, 2008).

#### **6.2.2 Questionário de Estilos de *Coping***

O Questionário de Estilos de *Coping* inicialmente foi desenvolvido por Roger, Jarvis e Najarian, em 1993 e, em 2011, foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Dinis, Pinto, Gouveia e Duarte. Este questionário avalia as estratégias de *coping* que habitualmente são utilizadas pelos indivíduos perante uma situação em que os mesmos percebem não ter recursos suficientes para lidar com ela.

**Quadro 1- Caracterização Sociodemográfica da amostra e das subamostras**

	Amostra (N=186)		Com filhos <b>com</b> diagnóstico (n=86)		Com filhos <b>sem</b> diagnóstico (n=100)	
	N	%	n	%	n	%
<b>Sexo</b>						
Feminino	99	53.2	80	93.0	19	19.0
Masculino	87	46.8	6	7.0	81	81.0
<b>Escolaridade</b>						
1ºciclo	1	0.5	-	-	1	1.0
2º ciclo	6	3.2	1	1.2	5	5.0
3ºciclo	23	12.4	6	7.0	17	17.0
Ensino Secundário	65	34.9	31	36.0	34	34.0
Licenciatura	60	32.3	32	37.2	28	28.0
Mestrado	20	10.8	12	14.0	8	8.0
Doutoramento	3	1.6	-	-	3	3.0
Outro	8	4.3	4	4.7	4	4.0
<b>Idade</b>						
M	40.99		40.62		41.31	
D.P	6.53		6.96		6.15	
Min	22		22		24	
Máx	64		64		54	
Amplitude	42		42		30	

Ao responderem a este questionário, é pedido aos participantes que mencionem o modo como normalmente reagem a situações de stresse. A escala é constituída por 28 itens, em cada um dos quais 0 corresponde a “Nunca” e 3 corresponde a “Sempre”. Tal como a versão original, a versão portuguesa é constituída por uma estrutura assente em 4 fatores- Racional, Emocional, Evitante e Distanciado/Desligado. Constatou-se que, à exceção do último fator, que não demonstrou qualidades psicométricas robustas, todos os outros fatores são considerados medidas válidas e pertinentes na avaliação das estratégias de *coping*. Esta escala apresenta também boa estabilidade temporal (Dinis, Gouveia & Duarte, 2011).

O Fator I (Racional) é constituído por 10 itens e apresenta um Alfa de Cronbach de 0.77. Do Fator II (Emocional) fazem parte 6 itens e tem um Alfa de Cronbach de 0.76. O Fator III (Evitante) é formado por 7 itens e apresenta um Alfa de Cronbach de 0.70. Por sua vez, o Fator IV (Distanciado/ Desligado) é constituído por 5 itens e tem um Alfa de Cronbach de 0.69. O Alfa de Cronbach dos 28 itens (escala total) é de 0.75 (Dinis, Gouveia & Duarte, 2011).



### 6.2.3 Escala de Ansiedade, Depressão e Stresse

A escala de Ansiedade, Depressão e Stresse foi inicialmente desenvolvida por Lovibond e Lovibond, em 1995, e mais tarde traduzida e adaptada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal, em 2004. Esta escala pressupõe que as perturbações psicológicas são dimensionais, ou seja, as diferenças observadas quer na depressão, quer na ansiedade e/ou no stresse experienciados por indivíduos sem patologia e por indivíduos com perturbações, assentam fundamentalmente em diferenças de grau. Lovibond e Lovibond, (1995), sugerem uma classificação dimensional que se baseia em cinco posições entre “normal” e “muito grave”. Esta versão, constituída por 21 itens (EADS-21), pretende medir os mesmos construtos que a versão mais longa, constituída por 42 itens. Neste contexto, em que as populações podem tender a estar mais fragilizadas, é preferível a utilização de uma medida reduzida, para evitar que a avaliação seja considerada uma sobrecarga para o participante.

A EADS-21 é constituída por três subescalas: Depressão, Ansiedade e Stresse, sendo cada uma delas formada por sete itens. Os itens correspondem a afirmações que remetem para sintomas emocionais negativos e pede-se ao participante que responda se a afirmação se aplica a ele ao reportar-se à “semana passada”. Estas afirmações são apresentadas numa escala tipo Likert de 4 pontos em que 0 corresponde a “Não se aplicou nada a mim”, 1 a “Aplicou-se a mim algumas vezes”, 2 a “Aplicou-se a mim muitas vezes” e em que 3 corresponde a “Aplicou-se a mim a maior parte das vezes”. A subescala de Depressão é constituída por 7 itens e apresenta um Alfa de Cronbach de 0.85. Por sua vez, a subescala de Ansiedade é composta também por 7 itens e tem um Alfa de Cronbach de 0.74. Da subescala de Stresse também fazem parte 7 itens e apresenta um Alfa de Cronbach de 0.81 (Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

### 6.2.4 Índice de Bem-estar Pessoal

O Índice de Bem-estar Pessoal (IBP) é um instrumento inicialmente desenvolvido por Diener, Emmons, Larsen, e Griffin, em 1985 com a designação de *Satisfaction With Life Scale*, tendo sido traduzido e adaptado para a população portuguesa por Neto, em 1993. Este questionário, que tem como objetivo avaliar o Bem-estar Subjetivo, inclui medidas objetivas e subjetivas de qualidade de vida.

Para cada questão, os participantes respondem através de uma escala tipo Likert de 7 pontos, referindo o seu grau de acordo relativamente ao item/afirmação, em que 1 corresponde a “Totalmente em Desacordo” e 7 corresponde a “Totalmente de Acordo”.

Esta escala é composta por cinco itens e aborda domínios como a satisfação com o nível de vida, a saúde, a realização pessoal, as relações pessoais, o sentimento de segurança, a ligação à comunidade e a segurança em relação ao futuro. Este instrumento apresenta um alfa de Cronbach de .81 (Neto, 1993).

### **6.3 Procedimento**

A recolha dos dados foi realizada ao longo de sensivelmente 2 meses. Os dados foram recolhidos através de uma plataforma *online*, da Universidade de Lisboa, a Plataforma Qualtrics. Foram construídos dois questionários diferentes (um para cada subamostra), pois o questionário sociodemográfico dirigido à subamostra de pais de crianças com diagnóstico de PEA incluía mais questões específicas (cf Anexo B e C). Após a construção de cada questionário, incluindo todos os itens de todos os instrumentos aplicados, estes foram publicados e partilhados nas redes sociais, nomeadamente *Facebook* e via correio eletrónico. Para a recolha de participantes da subamostra de pais de crianças com desenvolvimento considerado normativo, o questionário foi partilhado na página pessoal de *Facebook* da investigadora e partilhado por outras pessoas, recorrendo a uma divulgação e recolha amostral em rede ou “bola de neve”. Em alguns casos, foi também enviado através do *Facebook*, mas via mensagem privada. Em relação à subamostra de pais de crianças com diagnóstico de perturbação, o questionário foi enviado por correio eletrónico para algumas instituições que haviam aceite previamente colaborar na sua divulgação (contacto prévio através de correio eletrónico, cf Anexo E), após análise do questionário por parte das instituições. O parecer das instituições participantes foi positivo, tendo colaborado, assim, na divulgação do questionário entre os pais de crianças com PEA. As associações que aceitaram participar foram a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo-Lisboa, a instituição Vencer Autismo, a Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger, PIN- Progresso Infantil, o Centro ABC Real e o Agrupamento José Maria dos Santos - Pinhal Novo. O questionário desta subamostra também foi partilhado em páginas específicas do *Facebook*, tais como: Mães, Pais e Cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais,

Grupo de Apoio Asperger- Portugal, Autismo em Família, O Autismo em Portugal, Movimento Pais e Amigos para a Inclusão em Portugal e Vencer Autismo-Grupo de Partilha.

O consentimento informado foi facultado por cada participante ao aceitar responder e prosseguir com a submissão das suas respostas, relativamente às quais se assegurou a confidencialidade através do anonimato da participação.

#### **6.4 Procedimentos de análise estatística**

Numa primeira instância procedeu-se à análise da estatística descritiva das variáveis dos vários instrumentos. A análise de resultados foi realizada com recurso ao software de análise estatística IBM STATISTICS SPSS 25 e iniciou-se com a análise da consistência interna e da normalidade das distribuições de resultados dos instrumentos utilizados, usando - o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov, de forma a verificar que variáveis seguiam ou não uma distribuição normal. Em função destes resultados, optou-se por aplicar testes paramétricos, quando as variáveis seguiam a distribuição normal, ou não paramétricos, em caso de violação do pressuposto de normalidade. Tendo este critério em consideração, aplicou-se o teste t-Student ou o teste Mann-Whitney, respetivamente, no caso das análises de comparações de grupo, e a correlação não paramétrica de Spearman em todas as análises correlacionais. Por fim, foram realizadas regressões lineares simples para procurar identificar eventuais relações causais entre as variáveis independentes e a dependente, o Bem-estar, de modo a obter uma compreensão mais integrada das ligações entre as variáveis sob estudo.

## 7. Resultados

### 7.1 Estatísticas Descritivas das Escalas dos Instrumentos Aplicados

**Quadro 2-** *Estatísticas descritivas das escalas dos instrumentos aplicados à subamostra de pais de crianças sem PEA (N=100)*

Instrumentos	Min-Max possível	Min-Max observado	Mediana	Média	Desvio-padrão	Alfa de Cronbach
Escala de Resiliência	0-175	6-96	73	70.64	13.24	.91
Subescala <i>Coping</i> Racional	0-33	12-33	23	23.19	4.38	.82
Subescala <i>Coping</i> Emocional	0-15	0-11	4	3.61	2.33	.77
Subescala <i>Coping</i> Evitante	0-21	3-17	9	9.47	3.00	.59
Subescala <i>Coping</i> Distanciado	0-15	2-11	7	7.04	2.14	.58
Escala Ansiedade	7-28	7-27	8	9.44	3.55	.91
Escala de Depressão	7-28	7-27	8	9.31	3.52	.90
Escala de Stresse	7-28	7-28	12.50	12.28	3.67	.87
Escala de Bem-Estar	7-35	5-33	27	25.22	5.08	.81

O Quadro 2 apresenta as amplitudes potenciais e observadas das escalas, bem como as médias verificadas nos pais de crianças sem PEA. Salienta-se que este grupo de pais detém níveis moderados de Resiliência e de *Coping* Distanciado e níveis elevados de Bem-estar. Os alfas de Cronbach dos instrumentos aplicados revelam-se, na sua maioria, satisfatórios a bons.

O Quadro 3 apresenta as amplitudes potenciais e observadas das escalas, bem como as médias verificadas nos pais de crianças com PEA. Salienta-se que este grupo de pais detém níveis elevados de *Coping* Emocional, *Coping* Evitante e de Stresse e níveis moderados de Ansiedade. Os alfas de Cronbach dos instrumentos aplicados revelam-se, na sua maioria, satisfatórios, com exceção da escala de *Coping* Evitante e da escala de *Coping* Distanciado, pelo que os respetivos resultados derivados devem ser interpretados com precaução.

**Quadro 3-** *Estatísticas descritivas das escalas dos instrumentos aplicados à subamostra de pais de crianças com PEA (N=86)*

Instrumentos	Min-Max possível	Min-Max observado	Mediana	Média	Desvio-padrão	Alfa de Cronbach
Escala de Resiliência	0-175	0-95	65.50	66.41	16.62	.93
Subescala <i>Coping</i> Racional	0-33	3-31	23.50	23.00	4.60	.82
Subescala <i>Coping</i> Emocional	0-15	0-15	6	6.12	3.31	.87
Subescala <i>Coping</i> Evitante	0-21	4-18	10	10.34	2.76	.39
Subescala <i>Coping</i> Distanciado	0-15	1-11	6	5.87	2.12	.53
Escala Ansiedade	7-28	7-28	11	12.34	4.87	.88
Escala de Depressão	7-28	7-28	11	11.91	4.45	.89
Escala de Stresse	7-28	7-28	15	15.56	4.87	.89
Escala de Bem-Estar	7-35	5-35	18	19.40	7.11	.84

## 7.2 Teste de Hipóteses sobre Comparação de Grupos

Para avaliar as possíveis diferenças entre grupos, tendo em consideração as variáveis estudadas, foi realizada uma comparação de ordens médias, através do teste Mann-Whitney (dada a violação dos pressupostos da normalidade). Foi possível verificar que os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam diferenças significativas, em relação aos pais de crianças sem perturbação, na maioria das variáveis desta investigação, nomeadamente no Stresse, na Ansiedade, na Depressão, no estilo de *coping* Emocional e no estilo de *coping* Evitante (cf Quadro 4). Através do teste t-Student, verificou-se que os pais de crianças com PEA apresentam níveis significativamente mais elevados de *coping* Evitante. Perante estes resultados, conclui-se que existem diferenças significativas na saúde mental dos pais aquando da presença do diagnóstico de PEA.

**H1:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Stresse do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

Verificou-se então que os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis significativamente mais elevados de Stresse ( $U = 2516.00$ ,  $p < .001$ ) por comparação com

os pais de crianças sem diagnóstico de PEA (cf Quadro 4). Pode-se, portanto concluir que a **primeira hipótese** foi confirmada.

**Quadro 4-** *Comparação de grupos utilizando o teste de Mann-Whitney*

	Pais de crianças <b>com</b> diagnóstico de PEA (n= 86)		Pais de crianças <b>sem</b> diagnóstico de PEA (n= 100)		<i>U</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Resiliência	66.41	16.62	70.64	13.24	3551.00	=.041
Stress	15.56	4.87	12.28	3.67	2516.00	<.001
Ansiedade	12.34	4.87	9.44	3.55	2546.00	<.001
Depressão	11.91	4.45	9.31	3.52	2539.50	<.001
Bem-Estar	19.40	7.11	25.22	5.08	2162.50	<.001
<i>Coping</i>						
<i>Coping</i> Racional	23.00	4.60	23.19	4.38	4201.00	=.786
<i>Coping</i> Emocional	6.12	3.31	3.61	2.33	2359.50	<.001
<i>Coping</i> Distanciado	5.87	2.12	7.04	2.14	2988.50	<.001

**Quadro 5-** *Comparação de grupos utilizando o teste t-Student*

	Pais de crianças <b>com</b> diagnóstico de PEA (n= 86)		Pais de crianças <b>sem</b> diagnóstico de PEA (n= 100)		<i>t</i>	<i>p</i>
	M	DP	M	DP		
<i>Coping</i> Evitante	10.34	2.76	9.47	3.00	-2.06	.35

**H2: (exploratória):** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Resiliência do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

Verificou-se que os pais de crianças sem diagnóstico de PEA apresentam níveis significativamente mais elevados de Resiliência ( $U= 3551.00$ ,  $p=.041$ ) por comparação com os pais de crianças com diagnóstico de PEA (cf. Quadro 4). Foi possível, assim, verificar que a **segunda hipótese** não foi confirmada, a não ser ao nível de significância de .05 ( $p<.05$ ).

**H3:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Ansiedade do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

Confirmou-se que os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis significativamente mais elevados de Ansiedade ( $U = 2546.00$ ,  $p < .001$ ) por comparação com os pais de crianças sem diagnóstico de PEA (cf Quadro 4). É possível concluir que a **terceira hipótese** foi confirmada.

**H4:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Depressão do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

Verificou-se então que os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam também níveis significativamente mais elevados de Depressão ( $U = 2539.50$ ,  $p < .001$ ) por comparação com os pais de crianças sem diagnóstico de PEA (cf Quadro 4). Tal confirma a **quarta hipótese** postulada.

**H5:** Os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis inferiores de Bem-estar do que os pais de crianças sem este diagnóstico.

Foi possível concluir que os pais de crianças sem diagnóstico de PEA apresentam níveis significativamente mais elevados de Bem-estar ( $U = 2162.50$ ,  $p < .001$ ) por comparação com os pais de crianças com diagnóstico de PEA (cf Quadro 4). Posto isto, é possível concluir que a **quinta hipótese** foi confirmada.

### 7.3 Teste de Hipóteses sobre correlações

**H6:** Existe uma correlação positiva entre o Estilo de Coping Evitante e a Ansiedade nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.

Para testar a **sexta hipótese**, foi utilizado o teste não paramétrico Spearman, devido à violação do pressuposto da normalidade. É possível concluir que existe uma correlação significativa positiva entre o Estilo de *Coping* Evitante e a Ansiedade ( $r_s = .44$ ,  $p < .001$ ) e entre o estilo de *coping* Emocional e a Ansiedade ( $r_s = .56$ ,  $p < .001$ ). Ademais, existe uma

correlação significativa e negativa, ainda que menos expressiva, entre o estilo de *coping* Distanciado e a Ansiedade ( $r_s = -.23$ ,  $p < .001$ ).

**Quadro 6-** Coeficientes de Correlação de Spearman

	<i>Coping</i> Racional	<i>Coping</i> Emocional	<i>Coping</i> Distanciado	<i>Coping</i> Evitante	Ansiedade	Depressão	Stresse	Bem- estar	Resiliência
<i>Coping</i> Racional		-.351** <sup>a</sup>	.296**	-.037	-.297**	-.312**	-.253*	.083	.479**
<i>Coping</i> Emocional	.349** <sup>b</sup>		-.155	.329**	.382**	.487**	.435**	-.401**	-.342**
<i>Coping</i> Distanciado	.144	-.327**		-.186	-.170	-.204*	-.272**	.161	.292*
<i>Coping</i> Evitante	.029	.456**	-.256*		.288**	.437**	.432**	-.253*	-.197*
Ansiedade	-.076	.565**	-.231*	.443*		.696**	.727**	-.247*	-.223*
Depressão	-.276*	.719**	-.301**	.402**	.706**		.714**	-.358**	-.303*
Stresse	-.173	.525**	-.384**	.416**	.749**	.691**		-.211*	-.105
Bem-estar	.330**	-.377**	-.128	.212*	-.278**	-.483**	-.179		.207*
Resiliência	.591**	-.549**	.324*	-.170	-.307*	-.538**	-.411**	.344**	

\*\* A correlação é significativa no nível 0,01 (teste bilateral)

\* A correlação é significativa no nível 0,05 (teste bilateral)

<sup>a</sup>Em cinza: valores correspondentes à subamostra de pais de crianças **sem** PEA

<sup>b</sup>Sem cinza: valores correspondentes à subamostra de pais de crianças **com** PEA

Por outro lado, para a subamostra de pais de crianças sem PEA, podemos concluir que, embora com menos expressividade, existe uma correlação significativa positiva entre o estilo de *coping* Evitante e a Ansiedade ( $r_s = .28$ ,  $p < .001$ ) e entre o estilo de *coping* Emocional e a Ansiedade ( $r_s = .38$ ,  $p < .001$ ). De modo similar, existe, também com menos expressividade, uma correlação negativa entre o estilo de *coping* Distanciado e a Ansiedade ( $r_s = -.17$ ,  $p = .09$ ). Contudo existe, uma correlação significativa e negativa na subamostra de pais de crianças sem PEA entre o estilo de *coping* Racional e a Ansiedade



( $r_s = -.29$ ,  $p < .001$ , a qual não se verifica nos pais de filhos diagnosticados (cf Quadro 6). Podemos assim verificar que a **sexta hipótese** foi confirmada.

Em suma, as correlações entre a Ansiedade e os vários Estilos de *Coping* são mais fortes na subamostra de pais com filhos com diagnóstico de PEA, com exceção da relação entre a Ansiedade e o *coping* Racional, a qual é significativa somente no grupo de pais com filhos sem diagnóstico de PEA, e, aparentemente, específica a esta população. Conclui-se que as relações entre as variáveis sob análise não derivam do diagnóstico de PEA.

**H7:** Existe uma correlação positiva entre o estilo de *coping* Evitante e a Depressão nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.

Através da análise das correlações de Spearman, na amostra de pais de crianças com PEA, é possível concluir que existem correlações significativas e positivas entre o estilo de *coping* Evitante e a Depressão ( $r_s = .40$ ,  $p < .001$ ) e entre o estilo de *coping* Emocional e a Depressão ( $r_s = .71$ ,  $p < .001$ ). Além disso, existem correlações negativas significativas entre o estilo de *coping* Racional e a Depressão ( $r_s = -.27$ ,  $p = .01$ ) e o estilo de *coping* Distanciado e a Depressão ( $r_s = -.30$ ,  $p = .005$ ). Relativamente à subamostra de pais de crianças sem PEA, encontrou-se uma correlação significativa positiva entre o estilo de *coping* Evitante e a Depressão ( $r_s = .43$ ,  $p < .001$ ) e o estilo de *coping* Emocional e a Depressão ( $r_s = .48$ ,  $p < .001$ ), embora esta última com menos expressividade quando comparada com a subamostra de pais de crianças com PEA. É possível ainda concluir, relativamente a esta mesma subamostra, que existe uma correlação significativa negativa entre o estilo de *coping* Racional e a Depressão ( $r_s = -.31$ ,  $p < .005$ ) e entre o estilo de *coping* Distanciado e a Depressão ( $r_s = -.20$ ,  $p = .041$ ), embora também menos expressiva do que as da outra subamostra (cf Quadro 6). Podemos, assim, verificar que a **sétima hipótese** desta investigação foi suportada pelos resultados. Não obstante, mais uma vez, as relações entre a Depressão e os Estilos de *Coping* não se confinam ao grupo com diagnóstico, uma vez que ocorrem em ambas as subamostras estudadas. Realça-se que, de forma similar aos resultados anteriores, as correlações entre a Depressão e os estilos de *coping* Emocional e Distanciado demonstram ser mais fortes nos pais de filhos diagnosticados, o que é importante ter em consideração.

**H8:** Existe uma correlação positiva entre o estilo de *coping* Evitante e o Stresse nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.

Através da análise de correlação Spearman relativa à **oitava hipótese**, podem-se verificar correlações significativas positivas, entre o estilo de *coping* Evitante e o Stresse ( $r_s = .41$ ,  $p < .001$ ) e entre o estilo de *coping* Emocional e o Stresse ( $r_s = .52$ ,  $p < .001$ ). Por outro lado, é possível verificar correlações significativas, mas negativas, entre o estilo de *coping* Distanciado e o Stresse ( $r_s = -.38$ ,  $p < .001$ ) e uma baixa correlação negativa entre o estilo de *coping* Racional e o Stresse ( $r_s = -.17$ ,  $p < .001$ ). Contudo, quando analisada a amostra de pais de crianças sem diagnóstico de PEA, é possível verificar igualmente a existência de correlações significativas positivas entre o estilo de *coping* Emocional e o Stresse ( $r_s = .43$ ,  $p < .001$ ) e entre o estilo de *coping* Evitante e o Stresse ( $r_s = .43$ ,  $p < .001$ ), embora ambos surjam com menos expressividade do que na outra amostra. Do mesmo modo, verifica-se a existência de correlações significativas negativas entre o estilo de *coping* Distanciado e o Stresse ( $r_s = -.27$ ,  $p = .006$ ) e entre o estilo de *coping* Racional e o Stresse ( $r_s = -.25$ ,  $p = .011$ ), embora esta última menos expressiva (cf Quadro 6). Posto isto, podemos concluir que esta hipótese foi confirmada. O padrão de resultados repete-se neste conjunto de resultados, na medida em que as correlações entre o Stresse e os estilos de *coping* Emocional e Distanciado demonstram ser mais fortes nos pais de filhos diagnosticados. Em contrapartida, a relação entre o Stresse e o *coping* Racional revela-se como única à subamostra de pais com filhos sem diagnóstico de PEA, sendo todas as outras correlações gerais a ambas as populações.

**H9:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Ansiedade e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.

Após a análise da correlação de Spearman, pode-se verificar que existe uma correlação significativa negativa entre as escalas de Ansiedade e de Bem-estar nos pais de crianças com diagnóstico de PEA ( $r_s = -.27$ ,  $p < .001$ ) tal como existe nos pais com filhos sem diagnóstico da PEA ( $r_s = -.24$ ,  $p = .01$ ). É possível assim verificar que a **nona hipótese** foi confirmada.

A partir de uma análise de regressão linear, *post-hoc*, verifica-se que a Ansiedade é um preditor significativo e negativo do Bem-estar na subamostra de pais de filhos com PEA ( $B = -.352$ ;  $t = 11.59$ ;  $p < .001$ ), mas não na subamostra de pais com filhos sem PEA ( $p = .086$ ), não se podendo deduzir uma relação de causalidade entre as duas variáveis

nesta população. Este preditor revela assumir um papel relevante somente na população de pais com filhos diagnosticados, sendo que os maiores os níveis de Ansiedade dos pais parecem levar a menor Bem-estar (cf. Quadro 7).

**Quadro 7- Resultados da Análise de Regressões Lineares**

	Pais de crianças com PEA (n=86)				Pais de crianças sem PEA (n=100)			
	R <sup>2</sup>	p	T	B	R <sup>2</sup>	p	t	B
Resiliência	.152	<.000	2.833	.167	.043	.038	7.175	.080
Ansiedade	.05	<.001	11.59	-.352	.030	.08	-1.734	-.247
Depressão	.211	<.001	14.302	-.735	.06	.008	20.54	-.381
Stresse	.033	.09	9.21	-.265	.037	.05	16.206	-.266

**H10:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Depressão e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.

Após a análise de correlações Spearman referente à **décima hipótese** da presente investigação, pode-se verificar que existe uma correlação significativa negativa entre as escalas de Depressão e o Bem-estar nos pais de crianças com diagnóstico da PEA ( $r_s = -.48$ ,  $p < .001$ ), tal como existe nos pais com filhos sem diagnóstico da PEA ( $r_s = -.35$ ,  $p < .001$ ), embora com menor expressividade. Posto isto, é possível observar que esta hipótese é suportada pelos resultados.

A partir de uma análise de regressão linear, *post-hoc*, verifica-se que a Depressão é um preditor significativo e negativo do Bem-estar na subamostra de pais de filhos com PEA ( $B = -.74$ ;  $t = 14.30$ ;  $p < .001$ ), e na subamostra de pais com filhos sem PEA ( $B = -.38$ ;  $t = 20.54$ ,  $p = .008$ ). Este preditor revela possuir um papel relevante em ambas as populações de pais, independentemente da presença ou ausência de diagnóstico, de tal modo que os maiores níveis de Depressão dos pais levam a menor Bem-estar. Não obstante, salienta-se que a variável de Depressão tem um maior poder preditivo nos pais de filhos com PEA. Aliás, este preditor explica 21% da variância do Bem-estar neste grupo de pais, ao passo que apenas explica 6% no grupo de pais com filhos sem diagnóstico (cf Quadro 7).

**H11:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Stresse e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.

Após a análise de correlações de Spearman, pode-se verificar que existe uma correlação negativa entre o Stresse e o Bem-estar nos pais de crianças com diagnóstico da PEA ( $r_s = -.17$ ,  $p = .10$ ) e nos pais de crianças sem diagnóstico da PEA ( $r_s = -.21$ ,  $p = .03$ ). Posto isto, é possível verificar que a **décima primeira hipótese** foi confirmada.

A partir de uma análise de regressão linear, *post-hoc*, verifica-se que o Stresse não tende a ser um preditor significativo do Bem-estar, quer na subamostra de pais de filhos com PEA ( $p < .001$ ), quer na subamostra de pais com filhos sem PEA ( $p = .055$ ), não sendo portanto possível admitir, com base nestes resultados, uma relação de causalidade entre estas variáveis (cf Quadro 7).

**H12:** Existe uma correlação positiva entre a Resiliência e o Bem-estar dos pais de crianças com PEA.

Após a análise de correlações de Spearman, pode-se verificar que existe uma correlação significativa positiva entre a Resiliência e o Bem-estar nos pais de crianças com diagnóstico da PEA ( $r_s = .344$ ,  $p = .001$ ) e nos pais de crianças sem diagnóstico da PEA ( $r_s = .207$ ,  $p = .039$ ), embora esta com muito menor expressividade. Posto isto, é possível verificar que a **décima segunda hipótese** foi confirmada.

A partir de uma análise de regressão linear, *post-hoc*, verifica-se que a Resiliência é um preditor significativo e positivo do Bem-estar na subamostra de pais de filhos com PEA ( $B = .167$ ;  $t = 2.83$ ;  $p < .001$ ), e na subamostra de pais com filhos sem PEA ( $B = .080$ ;  $t = 7.17$ ,  $p = .008$ ). É de salientar que a variável de Resiliência tem um maior poder preditivo nos pais de filhos com PEA. Aliás, este preditor explica 15% da variância do Bem-estar neste grupo de pais, ao passo que apenas explica 4% no grupo de pais com filhos sem diagnóstico (cf Quadro 7).

**H13:** Existe uma correlação negativa entre o estilo de coping Evitante e a Resiliência, nos pais de crianças com diagnóstico de PEA.

Através da análise das correlações de Spearman, na amostra de pais de crianças com PEA, é possível concluir que não existe uma correlação significativa entre o estilo de *coping* Evitante e a Resiliência ( $p = .117$ ), o que rejeita a **décima terceira hipótese**. Contudo, existe uma correlação significativa positiva entre o estilo de *coping* Racional e a

Resiliência ( $r_s=.591$ ,  $p<.001$ ) e o estilo de *coping* Distanciado e a Resiliência ( $r_s= .324$ ,  $p= .002$ ). Além disso, encontra-se uma correlação significativa negativa entre o estilo de *coping* Emocional e a Resiliência ( $r_s= -.549$ ,  $p<.001$ ).

Relativamente à subamostra de pais de crianças sem PEA, podemos verificar que existe uma correlação significativa negativa, embora fraca, entre o estilo de *coping* Evitante e a Resiliência ( $r_s= -.197$ ,  $p=.049$ ) e entre o estilo de *coping* Emocional e a Resiliência ( $r_s= -.342$ ,  $p=.001$ ). É possível concluir, também, relativamente a esta mesma subamostra, que existe uma correlação significativa positiva entre o estilo de *coping* Racional e a Resiliência ( $r_s=.479$ ,  $p<.001$ ) e entre o estilo de *coping* Distanciado e a Resiliência ( $r_s= .292$ ,  $p=.003$ ).

Novamente, as relações entre a Resiliência e os Estilos de *Coping* não se confinam ao grupo com diagnóstico, uma vez que ocorrem em ambas as subamostras estudadas. Apenas a correlação entre a Resiliência e o *Coping* Evitante se reflete como sendo única aos pais com filhos sem diagnóstico. Em todo o caso, as correlações entre a Resiliência e os estilos de *coping* Emocional, Racional, e Distanciado são mais fortes nos pais de filhos diagnosticados.

**H14:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Ansiedade e a Resiliência dos pais de crianças com PEA.

Segundo a análise de correlações de Spearman, conclui-se que existe uma correlação significativa negativa entre a Resiliência e os níveis de Ansiedade nos pais de crianças com diagnóstico da PEA ( $r_s= -.307$ ,  $p=.004$ ) e nos pais de crianças sem diagnóstico da PEA ( $r_s= -.223$ ,  $p=.025$ ), embora esta com menor expressividade. Posto isto, é possível verificar que a **décima quarta hipótese** foi confirmada.

**H15:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Stresse e a Resiliência dos pais de crianças com PEA.

Após a análise de correlações de Spearman, pode-se verificar que existe uma correlação significativa negativa entre a Resiliência e os níveis de Stresse nos pais de crianças com diagnóstico da PEA ( $r_s= -.411$ ,  $p<.001$ ) mas não existe uma correlação significativa nos pais de crianças sem diagnóstico da PEA ( $p=.297$ ). Posto isto, é possível verificar que a **décima quinta hipótese** foi confirmada.

**H16:** Existe uma correlação negativa entre os níveis de Depressão e a Resiliência dos pais de crianças com PEA.

Após a análise de correlações de Spearman, pode-se verificar que existe uma correlação significativa negativa entre a Resiliência e os níveis de Depressão nos pais de crianças com diagnóstico da PEA ( $r_s = -.538$ ,  $p < .001$ ) e nos pais de crianças sem diagnóstico da PEA ( $r_s = -.303$ ,  $p = .002$ ), embora esta com menor expressividade. Posto isto, é possível verificar que a **décima sexta hipótese** foi confirmada.

## 8. Discussão

Tendo em conta que a resiliência diz respeito à capacidade de o indivíduo recuperar de situações adversas, é de admitir que os pais de crianças com PEA apresentem níveis mais elevados de resiliência, quando comparados com pais de crianças sem esse diagnóstico (cf. Quadro 10), tendo em conta que os primeiros enfrentam diariamente mais dificuldades no cuidado do seu filho. Contudo, os resultados desta investigação não confirmam o encontrado na literatura.

Como os pais de crianças com este diagnóstico passarem tantas dificuldades a vários níveis, por comparação com os pais de crianças sem PEA, este resultado pode dever-se aos seus níveis de resiliência sejam mais baixos, dado que estas dificuldades não são algo esporádico ou temporário nas suas vidas, mas sim algo permanente e que perspetivam prolongar-se no futuro, ameaçando desse modo a perceção de que dispõem dos recursos necessários para ultrapassar os desafios constantes decorrentes da perturbação.

Este resultado, em termos de implicações práticas, pode passar pela importância do acompanhamento psicológico e promoção de competências, ao nível do desenvolvimento de capacidades relacionadas com a autoeficácia, resolução de problemas, autoestima, entre outros. Tendo em conta que esta variável prediz o Bem-estar, seria também importante o desenvolvimento do uso de Estratégias de *Coping* que favorecem níveis mais elevados de Resiliência, nomeadamente, o estilo de *coping* Racional.

Segundo os resultados obtidos nesta investigação, verificou-se também que a resiliência e o Bem-estar são afetados pelo stresse, sendo que é conhecido que este último é um dos fatores de risco mais decisivos e fulcrais na adaptação de pais de crianças com PEA (Pina, 2016). O mesmo se confirmou na presente investigação, em que os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentaram níveis significativamente mais elevados de stresse, por comparação com os pais de crianças sem esse diagnóstico.

Este resultado pode dever-se a que os pais de crianças que tenham diagnóstico desta ou de outra perturbação, estejam expostos diariamente a mais eventos experienciados como stressantes no cuidado dos seus filhos, comparativamente com pais de crianças com desenvolvimento considerado normativo.

Por outro lado, o Stresse *per si* não prediz o Bem-estar, ao contrário do que se verificou com a Ansiedade e a Depressão. Segundo Sarriá e Pozo (2015), a perceção do problema

pelos pais é um forte preditor da adaptação dos mesmos à própria perturbação. Posto isto e, de acordo com a literatura, as mães de crianças com PEA demonstram ter mais dificuldades a nível pessoal e familiar, maior pessimismo e mais sintomas de natureza depressiva, o que foi suportado pelos resultados obtidos na presente investigação. Os mesmos demonstram que os pais (nesta subamostra, maioritariamente mães) de crianças com diagnóstico de PEA apresentam também níveis significativamente mais elevados de Depressão por comparação com os pais de crianças sem diagnóstico de PEA (nesta subamostra, maioritariamente pais), ou seja, os resultados obtidos nesta investigação podem dever-se à acentuada assimetria de sexos das subamostras (cf. Quadro 9).

Observando os dados suportados pela revisão de literatura, os pais de crianças com PEA experienciam inúmeras vezes desafios ao nível psicológico, nomeadamente decorrentes da desconhecida etiologia da perturbação e das responsabilidades percebidas pelos próprios, consequentes de cuidar de uma criança com um diagnóstico desta natureza (Phelps et.al, 2009 citado por Rose, 2014). Segundo estes autores, é também observada a diminuição da autoestima derivada das expectativas dos outros e deles próprios, levando a flutuações quanto à sensação de bem-estar, tendo em conta que o bem-estar engloba, entre outros domínios, as respostas emocionais dos indivíduos, a satisfação com a vida e a satisfação com os domínios de vida (felicidade, paz, realização, satisfação com a vida) (Diener, Oishi & Lucas, 2003). Se os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis mais elevados de Depressão, não conseguem experienciar mais emoções agradáveis do que desagradáveis, apresentando níveis mais baixos de Bem-estar. O impacto que a Depressão tem no Bem-estar e vice-versa é mais forte que a interação destas duas variáveis na população de pais de filhos saudáveis. Os resultados obtidos demonstram a importância da monitorização dos níveis de depressão desta população em específico.

O facto de que o Stresse *per si* não prediz o Bem-estar pode estar associado a que o Stresse avaliado possa ser considerado “stresse situacional”, enquanto um diagnóstico de PEA é algo crónico, para mais reforçado pela prévia idealização de um filho saudável e sem problemas. Segundo Schmidt e colaboradores. (2007), os comportamentos repetitivos, a dificuldade ao nível da comunicação e a necessidade de cuidados permanentes são os fatores de risco mais comuns que afetam os familiares de crianças com este tipo de diagnóstico. Estes e outros fatores acarretam, por si, para além de níveis elevados de depressão e ansiedade, níveis mais elevados de Stresse. A nível de implicações práticas,



considera-se fulcral o desenvolvimento de programas de prevenção destes sintomas, aquando da identificação de um diagnóstico desta natureza.

Relativamente à Ansiedade, verificou-se que os pais que têm filhos com este diagnóstico experienciam diariamente uma elevada quantidade de pressão e de desafios a nível psicológico, decorrentes principalmente das responsabilidades percebidas pelos próprios. Segundo a literatura, estes níveis de bem-estar, atenuados pelos elevados níveis de ansiedade, podem também estar relacionados com baixa autoestima e autoconfiança, devido à pressão oriunda das expectativas dos outros e de si próprio (Phelps *et al.*, 2009 citado por Rose, 2014).

Com base na revisão de literatura, verificou-se também que os pais de crianças com PEA que usam estratégias de *coping* Evitante apresentam uma maior probabilidade de desenvolver problemas relacionados com a saúde mental, nomeadamente a ansiedade (Hastings & Johnson, 2001 citado por Rose, 2014). Na análise de resultados foi possível concluir que efetivamente os pais de crianças com diagnóstico de PEA apresentam níveis significativamente mais elevados de Ansiedade por comparação com os pais de crianças sem diagnóstico de PEA. Contudo, e tendo em conta os resultados desta investigação, é possível observar que o uso do estilo de *coping* Emocional é um preditor de elevados níveis de Ansiedade, aparecendo com mais expressividade do que o estilo de *coping* Evitante. Este resultado pode dever-se ao facto de que esta subamostra é constituída maioritariamente por participantes do sexo feminino (93%) (cf. Quadro 9), que possivelmente utilizam mais estratégias de natureza emocional para lidar com as situações complexas decorrentes do cuidado continuado de um filho com um diagnóstico (Pepperell, Paynter & Gilmore, 2018; Dinis, Gouveia & Duarte, 2011).

Um resultado inesperado é o de o estilo de *coping* Emocional apresentar uma correlação significativa mais forte com a Ansiedade, o que não confirma o encontrado na literatura. Podemos então concluir que pais que utilizam estratégias mais evitantes ou de carácter emocional, para conseguir lidar com as situações percebidas como problemáticas ou desafiantes, apresentam níveis mais elevados de Ansiedade. Posto isto, é possível verificar que os pais que utilizam estratégias de distanciamento para lidar com as situações mais adversas apresentam níveis mais baixos de ansiedade. Este resultado pode estar relacionado com o facto de que a assimetria de sexos (cf. Quadro 9) nesta subamostra é bastante acentuada, não podendo assim deixar de ser considerada na análise dos resultados decorrentes da presente hipótese. Pode-se concluir então que pais que

costumam utilizar estratégias de natureza mais emocional para lidar com as situações tendem a experienciar mais frequentemente sintomas depressivos. Por outro lado, os resultados obtidos, levam-nos também a crer que, quer os pais que racionalizam, ou seja, pensam de forma mais lógica sobre as situações, quer os pais que costumam distanciar-se das situações resultantes das dificuldades de criar um filho com PEA, apresentam menor tendência para experienciar sintomas depressivos.

## 9. Conclusão

A presente investigação pretendeu estudar o impacto da presença de um diagnóstico, nomeadamente de PEA, na saúde mental de pais. Os resultados foram globalmente consistentes com as hipóteses colocadas para esta investigação, à exceção da segunda hipótese.

Posto isto, é possível verificar que um diagnóstico de PEA afeta a saúde mental dos pais dessas crianças, nas variáveis selecionadas para esta investigação: Resiliência, Estilos de *Coping*, Ansiedade, Depressão, Stresse e Bem-estar. Existe bastante bibliografia acerca desta perturbação, como o diagnóstico afeta as crianças a níveis da aprendizagem, a níveis sociais ou profissionais, entre outros. Contudo, a bibliografia referente à saúde mental dos pais destas crianças, do impacto na saúde mental que sofrem, e das alterações do seu funcionamento psicológico decorrentes de um diagnóstico desta natureza num filho, é escassa. Neste sentido, os resultados da presente investigação podem constituir um contributo relevante, no sentido em que demonstraram que, não são só as crianças com PEA que precisam de atenção e cuidados da parte de profissionais de Psicologia, mas sim, também, os seus pais, de modo a promover o seu bem-estar, satisfação com a vida e a sua própria saúde mental. Tal trabalho poderá também refletir-se na saúde e bem-estar das próprias crianças, constituindo indiretamente uma outra forma de atuar junto delas.

### 9.1 Limitações

Uma limitação importante deste estudo diz respeito ao facto de não ter sido avaliada e contemplada a gravidade do diagnóstico de PEA. Esse conhecimento poder-nos-ia providenciar mais informação acerca de algumas respostas dadas por parte dos pais, aos questionários, bem como ajudar a compreender alguns resultados.

Outra desvantagem, da metodologia adotada neste estudo, refere-se ao processo de amostragem escolhido. Apesar de a utilização da plataforma online *Facebook* permitir uma rápida disseminação da solicitação de participação no estudo, este método apresenta alguns obstáculos, nomeadamente, a tendência a uniformizar a amostra e a impossibilidade de controlo experimental.

Um outro aspeto que poderia ser melhorado nesta investigação diz respeito à dimensão da amostra e sua distribuição socio-demográfica. Com efeito, relativamente a algumas variáveis sociodemográficas verificaram-se algumas limitações, tais como a acentuada

assimetria de sexos em ambas as subamostras, mas em sentidos opostos, e o facto de mais de metade dos pais de crianças com PEA (51%) terem pelo menos uma licenciatura, o que faz com que pudessem ter uma melhor compreensão acerca das questões do questionário e mais informação do que os pais da população geral, afastando ao mesmo tempo a amostra das características da população geral, o que limita as possibilidades de generalização dos resultados deste estudo (cf Quadro 1).

## **9.2 Estudos Futuros**

Seria interessante proceder-se a uma análise exploratória de clusters para identificar um eventuais “perfis” característicos dos pais / cuidadores de uma criança com diagnóstico de PEA, para que, a nível clínico, a intervenção com estes cuidadores seja mais eficiente e personalizada. O modo como se organizam estas variáveis no plano intra-individual poderá mostrar formas distintas de reagir e responder à presença de um diagnóstico desta natureza e sugerir modos e prioridades de atuação e intervenção distintas, mais adaptadas a cada tipo de caso.

## 10. Referências

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254. doi: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2
- Adamson, L. B., & Frick, J. E. (2003). The still face: A history of a shared experimental paradigm. *Infancy*, 4, 451-473. doi: 10.1207/S15327078IN0404\_01
- Albarracín Rodríguez, A. P.; Rey Hernández, L. A. & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Recolhido em <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: texto revisado (DSM-IV-TR)*. Artmed.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood (U. Frith, Trans.). In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome*, pp. 37-92. Cambridge Press.
- Associação de Psiquiatria Americana (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV-TR)*. 4ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Assumpção Jr, F. B., & Pimentel, A. C. M. (2000). Autismo infantil. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 22, 37-39. doi: 10.1590/S1516-44462000000600010
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 575-590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with Autism Spectrum Disorder: A review of the literature.

*Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. doi:10.3109/01612840.2012.671441

Benghozi, P. (2005). Resiliência familiar e conjugal numa perspectiva psicanalítica dos laços. *Psicologia clínica*, 17, 101-109. doi: 10.1590/S0103-56652005000200008

Braga, C. D. C. S. (2010). *Perturbações do Espectro do Autismo e Inclusão: Atitudes e representações dos pais, professores e educadores de infância* (Dissertação de doutoramento não publicada. Universidade do Minho).

Dinis, A., Gouveia, J. P., & Duarte, C. (2011). Contributos para a validação da versão portuguesa do Questionário de Estilos de Coping. *Psychologica*, 54, 35-62. doi : 10.14195/1647-8606

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37, 39-52. doi: 10.1023/A:1026592305436

Felgueiras, M. C., Festas, C., & Vieira, M. (2010). Adaptação e validação da Resilience Scale® de Wagnild e Young para a cultura portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3, 73-80. doi: 10.12707/RIV17080

Ferreira, I. M. D. M. (2011). *Uma criança com perturbação do espectro do autismo: um estudo de caso* (Dissertação de doutoramento não publicada. Escola Superior de Educação-Instituto Politécnico de Castelo Branco).

Greeff, A. P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems, & Health*, 31, 396-405. doi: 10.1037/a0035059

Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K., & Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: report of 35 cases. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 14, 471-479.

Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 425-444. doi: 10.1177/1362361304047225

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). I. Introduction. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 1-5. doi: 10.1111/1540-5834.00151

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14, 159-171. doi: 10.1023/A:1015219514621

Jiménez Pina, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con transtornos del espectro autista* (Dissertação de doutoramento não publicada. Universidade de Valência).

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250.

Kwee, C. S. (2006). Abordagem transdisciplinar no autismo: o programa TEACCH. (Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Veiga de Almeida.)

Landon, J., Shepherd, D., & Goedeke, S. (2018). Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 1640-1650. doi: 10.1007/s10803-017-3423-7

Liu, J., Nyholt, D. R., Magnussen, P., Parano, E., Pavone, P., Geschwind, D. & Gilliam, T. C. (2001). A genomewide screen for autism susceptibility loci. *The American Journal of Human Genetics*, 69, 327-340. doi: 10.1086/321980

Marques, M. H.; Dixe, M. A. R. (2011) Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 38, n. 2, 66-70.

McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family relations*, 37, 47-254.

Morais, T. L. D. C. (2012). *Modelo TEACCH: Intervenção pedagógica em crianças com perturbações do espectro do autismo* (Dissertação de mestrado não publicada. Escola Superior de Educação Almeida Garret).

Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 889-904. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00721.x

Novo, R. F. (2005). We need more than self-reports: Contributo para a reflexão sobre as estratégias de avaliação do bem-estar. *Revista de Psicologia, Educação e Cultura*, 9, 477-495.

Oliveira, G. (2009). Autismo: Diagnóstico e orientação. Parte I-Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta Pediátrica Port*, 40, 278-287. doi: 10.25754/pjp.2009.4531

Ozonoff, S., Heung, K., Byrd, R., Hansen, R., & Hertz-Picciotto, I. (2008). The onset of autism: Patterns of symptom emergence in the first years of life. *Autism research*, 1, 320-328. doi: 10.1002/aur.53

Ozonoff, S., Rogers, S., & Hendren, R. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ozonoff, S., Young, G. S., Steinfeld, M. B., Hill, M. M., Cook, I., Hutman, T., Sigman, M. (2009). How Early Do Parent Concerns Predict Later Autism Diagnosis? *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(5), 367–375. doi: 10.1097/dbp.0b013e3181ba0fcf

Pais-Ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o Estudo da Adaptação Portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229-239. Recolhido em 04 de outubro de 2019, de [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862004000200007&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862004000200007&lng=pt&tlng=pt).

Pepperell, T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. doi: 10.1080/03004430.2016.1261338

Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485–1494. doi: 10.1007/s10803-010-1001-3

Pozo, P., & Sarriá, E. (2015). Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19, 805-813. doi: 10.1177/1362361315583191



Rebelo, L. C. C. P. (2011). *A autoconcepção dos professores sobre a criança autista em contexto escolar* (Dissertação de mestrado não publicada. Escola Superior de Educação Almeida Garret).

Ribeiro, J. P., & Cummins, R. (2008). O bem-estar pessoal: Estudo de validação da versão portuguesa da escala. In *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, 505-508. Lisboa: ISPA.

Rodríguez, Á. P. A., Hernández, L. A. R., & Caicedo, M. M. J. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*,

Rose, C. (2014). *Parenting Stress, Coping Styles, and Posttraumatic Growth in Parents of Children With an Autism Spectrum Disorder* (Dissertação de doutoramento não publicada. Faculty of The Chicago School of Professional Psychology).

Sanchez, F. I. A., & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos clínicos*, 2, 40-50. doi: 10.1590/1413-7372189590004

Schmidt, Carlo, & Bosa, Cleonice. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. Recolhido em 03 de outubro de 2019, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt).

Schwartzman, J. S. (2003). Síndrome de Rett. *Revista brasileira de Psiquiatria*, 25, 110-113. doi: 10.1590/S1516-44462003000200012

Siqueira, M. M. M., & Padovam, V. A. R. (2008). Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 24, 201-209. doi: 10.1590/S0102-37722008000200010

Tamanaha, A. C., Perissinoto, J., & Chiari, B. M. (2008). Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do autismo infantil e da síndrome de Asperger. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 13, 3, 296-299. doi: 10.1590/S1516-80342008000300015

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 43, 1380-1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7

## **Anexos**

### **Anexo 1- Critérios de Diagnóstico de Perturbações do Espectro do Autismo**

De acordo com o DSM-V (2013), os critérios de diagnóstico referentes à Perturbação do Espectro do Autismo são:

- A) Défices persistentes na comunicação e na interação social transversais a múltiplos contextos, manifestados pelos seguintes, atualmente ou no passado:
1. Défices na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de uma aproximação social anormal e fracasso na conversação normal; a uma partilha reduzida de interesses, emoções ou afeto; a fracasso em iniciar ou responder a interações sociais.
  2. Défices nos comportamentos comunicativos não verbais usados para a interação social, variando, por exemplo, de uma comunicação verbal e não verbal pobremente integrada, a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso de gestos, a uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.
  3. Défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldades em ajustar o comportamento de forma a adequar-se aos vários contextos sociais; a dificuldades em partilhar jogos imaginativos ou fazer amigos; a ausência de interesse nos pares.

Especificar a gravidade atual:

**A gravidade atual é baseada nos défices da comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos.**

- B) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados por pelo menos 2 dos seguintes, atualmente ou no passado:
1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou sacudir objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
  2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (por exemplo, angústia extrema com pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de

pensamento rígidos, rituais de cumprimento, necessidade de fazer o mesmo percurso ou comer a mesma comida todos os dias).

3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade ou foco (por exemplo, ligação forte ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverantes).
4. Hiper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do ambiente (por exemplo, indiferença aparente à dor/temperatura, respostas adversas a sons ou texturas específicas, tocar ou cheirar objetos excessivamente, fascinação visual com luzes ou movimento).

Especificar gravidade atual:

**A gravidade é baseada nas deficiências na comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos.**

- C) Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento (mas podem não se tornar totalmente manifestas até às exigências sociais excederem as capacidades limitadas ou podem ser mascaradas mais tarde na vida por estratégias aprendidas).
- D) Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual.
- E) Estas perturbações não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) ou atraso global do desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a perturbação do espectro do autismo coocorrem muitas vezes; para efetuar diagnósticos comórbidos de perturbação do espectro do autismo e incapacidade intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral de desenvolvimento.

## **Anexo 2- Nível de gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo**

### **Quadro 8- Nível de gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo**

Adaptado de (APA Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM 5, 2013)

<b>Grau</b>	<b>Comunicação Social</b>	<b>Comportamentos Repetitivos</b>
<b>Nível 3 “Requerendo suporte muito substancial”</b>	Défices graves nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social, causam graves défices no funcionamento, iniciação de interações sociais muito limitada e resposta mínima à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa com poucas palavras faladas inteligíveis que raramente inicia interação e, quando o faz, apresenta aproximações incomuns para apenas satisfazer necessidades e apenas responde a aproximações sociais muito diretas.	Inflexibilidade do comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança, ou outros comportamentos restritivos/repetitivos que interferem marcadamente com o funcionamento em todas as esferas. Grande angústica/dificuldade em mudar o foco ou a ação.
<b>Nível 2 “Requerendo suporte substancial”</b>	Défices marcados nas habilidades verbais e não-verbais de comunicação social; os défices sociais são aparentes mesmo com suporte no local; iniciação limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social por outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação é limitada a interesses restritos especiais e que tem uma comunicação não	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritivos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferirem no funcionamento numa variedade de contextos. Angústia e/ou dificuldade em mudar de foco ou ação.

	verbal estranha.	marcadamente
<b>Nível 1 “Requerendo suporte”</b>	Sem suportes no local, os défices na comunicação social causam prejuízos visíveis. Dificuldades em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas à abertura social por outros. Pode parecer que têm interesse reduzido nas interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que é capaz de falar com frases completas e se envolve na comunicação, mas cuja conversação bilateral com outros falha e as tentativas para fazer amigos são estranhas e tipicamente mal sucedidas.	A inflexibilidade do comportamento causa interferência significativa com o funcionamento num ou mais contextos. Dificuldade em mudar entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a autonomia.

Tabela adaptada do DSM 5 (APA, DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th edition), 2013)

**Anexo 3.** *Consentimento Informado dirigido a pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo*

**Consentimento Informado**

Eu, Inês Sofia Bentes da Conceição, aluna de Mestrado em Psicoterapia Cognitivo-Comportamental, na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, encontro-me a desenvolver, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado sob orientação da Professora Doutora Maria João Afonso, um estudo sobre a saúde mental de pais/cuidadores, comparando características de pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo com pais de crianças com desenvolvimento considerado normativo.

É condição obrigatória, para participação na amostra de pais/cuidadores de crianças com diagnóstico de autismo, ter pelo menos um filho com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo e com idade compreendida entre os 6-18 anos. A sua participação é muito importante pois permitirá melhor compreender as dificuldades e necessidades específicas dos pais/cuidadores de crianças com diagnóstico de autismo.

O procedimento de recolha de informação, neste estudo, consiste na resposta a um conjunto de questionários, numa única sessão com a duração de 30 minutos, aproximadamente. Toda a informação recolhida é confidencial e registada de forma anónima. Os dados serão utilizados exclusivamente no âmbito desta investigação. A sua participação é voluntária, podendo interrompê-la a qualquer momento, sem qualquer consequência para si.

Caso tenha alguma dúvida, poderá colocá-la em qualquer momento, através do endereço eletrónico [ines.sofia.conceicao@gmail.com](mailto:ines.sofia.conceicao@gmail.com). Após a conclusão do estudo, poderá receber informação sobre os seus resultados, sendo necessário, para isso, que envie uma mensagem para o endereço eletrónico indicado, solicitando o acesso aos resultados da investigação.

Ao avançar, concorda que compreendeu toda a informação anterior, e que teve oportunidade de colocar questões e obter respostas que esclarecessem as suas dúvidas. Declara ainda que aceita participar de livre vontade e que autoriza a utilização dos dados que irá fornecer no âmbito da presente investigação.

De seguida encontra alguns questionários que abordam vários temas ligados com a sua experiência parental. Tente responder de forma honesta e com a maior brevidade possível, espontaneamente, sem se deter muito em cada questão.

Não existem respostas certas nem respostas erradas; o que importa é o que for verdadeiro para si. É conveniente que tente responder sozinho e assegurando boas condições (privacidade, um mínimo de interrupções, atenção e disponibilidade psicológica e de tempo).

De modo a enriquecer os dados da presente investigação, e caso haja essa possibilidade, seria muito importante que ambos os pais/cuidadores respondessem de maneira independente aos questionários.

No caso de ambos responderem, deverão criar uma mesma palavra-chave para emparelhamento das suas respostas, a qual deverá ser registada por cada um quando tal for solicitado.

**MUITO OBRIGADO PELA SUA/ VOSSA PARTICIPAÇÃO!**



**Anexo 4.** *Consentimento Informado dirigido a pais se crianças sem diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo*

**Consentimento Informado**

Eu, Inês Sofia Bentes da Conceição, aluna de Mestrado em Psicoterapia Cognitivo-Comportamental, na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, encontro-me a desenvolver, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado sob orientação da Professora Doutora Maria João Afonso, um estudo sobre a saúde mental de pais/cuidadores, comparando características de pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo com pais de crianças com desenvolvimento considerado normativo.

É condição obrigatória, para participação na amostra de pais/cuidadores de crianças sem diagnóstico de autismo, ter um filho com idade compreendida entre os 6-18 anos. A sua participação é muito importante, pois permitirá melhor compreender, por comparação com a população geral, as dificuldades e necessidades específicas dos pais/cuidadores de crianças com diagnóstico de autismo.

O procedimento de recolha de informação, neste estudo, consiste na resposta a um conjunto de questionários, numa única sessão com a duração de 30 minutos, aproximadamente. Toda a informação recolhida é confidencial e registada de forma anónima. Os dados serão utilizados exclusivamente no âmbito desta investigação. A sua participação é voluntária, podendo interrompê-la a qualquer momento, sem qualquer consequência para si.

Caso tenha alguma dúvida, poderá colocá-la em qualquer momento através do e-mail [ines.sofia.conceicao@gmail.com](mailto:ines.sofia.conceicao@gmail.com). Após a conclusão do estudo, poderá receber informação sobre os seus resultados, sendo necessário, para isso, que envie uma mensagem para o endereço eletrónico indicado solicitando o acesso aos resultados da investigação.

Ao avançar, concorda que compreendeu toda a informação anterior, e que teve oportunidade de colocar questões e obter respostas que esclarecessem as suas dúvidas. Declara ainda que aceita participar de livre vontade e que autoriza a utilização dos dados que irá fornecer no âmbito da presente investigação.

De seguida encontra alguns questionários que abordam vários temas ligados com a sua experiência parental. Tente responder de forma honesta e com a maior brevidade possível, espontaneamente, sem se deter muito em cada questão.

Não existem respostas certas nem respostas erradas; o que importa é o que for verdadeiro para si. É conveniente que tente responder sozinho e assegurando boas condições (privacidade, um mínimo de interrupções, atenção e disponibilidade psicológica e de tempo).

De modo a enriquecer os dados da presente investigação, e caso haja essa possibilidade, seria muito importante que ambos os pais/cuidadores respondessem de maneira independente aos questionários.

No caso de ambos responderem, deverão criar uma mesma palavra-chave para emparelhamento das suas respostas, a qual deverá ser registada por cada um quando tal for solicitado.

**MUITO OBRIGADO PELA SUA/ VOSSA PARTICIPAÇÃO!**

## **Anexo 5- Pedido de participação para as instituições**

“Exmos Senhores,

Chamo-me Inês Sofia Bentes da Conceição, sou aluna de Mestrado em Psicoterapia Cognitivo-Comportamental e Integrativa, na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, e encontro-me a desenvolver, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, sob orientação da Professora Doutora Maria João Afonso, um estudo sobre o impacto do autismo no sistema familiar, comparando as características de pais/cuidadores de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo com pais/cuidadores de crianças com desenvolvimento considerado normativo.

Pretendo comparar estes dois grupos de pais especificamente em dimensões como a resiliência, os estilos de coping, a satisfação com a vida, a ansiedade, a depressão e o stresse. Com este estudo espero contribuir para uma melhor compreensão das dificuldades e necessidades dos pais e cuidadores de crianças e adolescentes com diagnósticos de Perturbação do Espectro do Autismo, tendo em vista a promoção de medidas preventivas protetoras da sua saúde mental e a proposta de meios de apoio psicológico ajustados à sua realidade.

Assim, venho solicitar o apoio da vossa associação no sentido da divulgação do estudo e da disseminação dos questionários a pais e cuidadores de crianças deste grupo clínico. É condição obrigatória, para participação nesta amostra, ter pelo menos um filho com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo e com idade compreendida entre os 6-18 anos.

O procedimento de recolha de informação, neste estudo, consiste na resposta a um conjunto de questionários aplicados online, através da plataforma de questionários da Universidade de Lisboa (Qualtrics). Toda a informação recolhida é confidencial e registada de forma anónima. Os dados serão utilizados exclusivamente no âmbito desta investigação. A participação é voluntária, podendo os participantes interrompê-la a qualquer momento, sem qualquer consequência.

Após a conclusão do estudo, os participantes poderão receber informação sobre os resultados globais. À vossa instituição, caso o pretendam, será reencaminhada a dissertação final, na qual constarão os resultados de forma mais extensiva e completa.

Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, aguardo a vossa resposta tão breve quanto possível.

Com os meus melhores cumprimentos,

Inês Conceição

**Anexo 6- Questionário Sociodemográfico dirigido a pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo**

**Questionário Sociodemográfico**

**Inicial do Primeiro Nome** \_\_\_\_

**Inicial do Segundo Nome** \_\_\_\_

**Data de Nascimento** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Idade** \_\_\_\_

**Sexo** \_\_\_\_ F \_\_\_\_ M

**Estado Civil:** \_\_\_\_ Solteiro(a) \_\_\_\_ Casado(a) \_\_\_\_ União de Facto \_\_\_\_ Divorciado(a) \_\_\_\_ Viúvo(a)

**Local de Residência:** \_\_\_\_ Rural \_\_\_\_ Urbano

**Em que zona do País?** \_\_\_\_ Zona Norte \_\_\_\_ Zona Centro \_\_\_\_ Zona Sul \_\_\_\_ Ilhas

**Escolaridade**

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>
1º Ciclo (4 anos)		
2º Ciclo (6 anos)		
3º Ciclo (9 anos)		
Ensino Secundário (12 anos)		
Licenciatura (15 anos)		
Mestrado (17 anos)		
Doutoramento (> 17 anos)		
Outra		

**Situação Profissional**

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>
Estudante		
Empregado por conta própria		
Empregado por conta de Outrém		
Desempregado		
Reformado		
Outra, qual?		

**Qual a profissão que exerce atualmente? No caso da situação atual ser desempregado/a ou reformado/a, indicar qual a profissão que exercia quando trabalhava?**

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>
Profissões das Forças Armadas		
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos		
Especialistas das atividades intelectuais e científicas		
Técnicos e profissões de nível intermédio		
Pessoal administrativo		
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores		
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta		

Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices		
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem		
Trabalhadores não qualificados		

### Estrutura Familiar

Nuclear (pais e filhos)	
Alargada (pais, filhos, avós/tios)	
Reconstruída (casal em que pelo menos um dos membros tem filhos de uma anterior relação)	
Uniparental (com custódia partilhada)	
Uniparental (sem custódia partilhada)	
Outra	
<b>Agregado Familiar:</b> ____ 2 ____ 3 ____ 4 ____ 5 ____ >5	

Que idade tem o seu educando? \_\_\_\_ 6 \_\_\_\_ 7 \_\_\_\_ 8 \_\_\_\_ 9 \_\_\_\_ 10 \_\_\_\_ 11 \_\_\_\_ 12  
\_\_\_\_ 13 \_\_\_\_ 14 \_\_\_\_ 15 \_\_\_\_ 16 \_\_\_\_ 17

Há quanto tempo foi feito o diagnóstico?

---



---



---

**Tipo de Diagnóstico:** \_\_\_\_ Autismo \_\_\_\_ Síndrome de Asperger \_\_\_\_ Transtorno desintegrativo da infância \_\_\_\_ Síndrome de Rett \_\_\_\_ Outro

**Tipo de Ensino que frequenta:** \_\_\_\_ NEE privada \_\_\_\_ NEE pública \_\_\_\_ Regular privada \_\_\_\_ Regular pública \_\_\_\_ Outro

**O/A seu/sua filho/a tem algum tipo de acompanhamento psicoterapêutico?**

---

**Se sim, qual?**

---

---

**O/A seu/sua filho/a toma algum tipo de medicação psicofarmacológica?**

---

**Se sim, qual?**

---

---



**Anexo 7. Questionário Sociodemográfico dirigido a pais de crianças sem diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo**

**Questionário Sociodemográfico**

**Inicial do Primeiro Nome** \_\_\_\_ **Inicial do Segundo Nome** \_\_\_\_

**Data de Nascimento** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ **Idade** \_\_\_\_

**Sexo** \_\_\_\_ F \_\_\_\_ M

**Estado Civil:** \_\_\_\_ Solteiro(a) \_\_\_\_ Casado(a) \_\_\_\_ União de Facto \_\_\_\_ Divorciado(a) \_\_\_\_ Viúvo(a)

**Local de Residência:** \_\_\_\_ Rural \_\_\_\_ Urbano

**Em que zona do País?** \_\_\_\_ Zona Norte \_\_\_\_ Zona Centro \_\_\_\_ Zona Sul \_\_\_\_ Ilhas

**Escolaridade**

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>
1º Ciclo (4 anos)		
2º Ciclo (6 anos)		
3º Ciclo (9 anos)		
Ensino Secundário (12 anos)		
Licenciatura (15 anos)		
Mestrado (17 anos)		
Doutoramento (> 17 anos)		
Outra		

**Situação Profissional**

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>
Estudante		
Empregado por conta própria		
Empregado por conta de Outrém		
Desempregado		
Reformado		
Outra, qual?		

**Qual a profissão que exerce atualmente? No caso da situação atual ser desempregado/a ou reformado/a, indicar qual a profissão que exercia quando trabalhava?**

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>
Profissões das Forças Armadas		
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos		
Especialistas das atividades intelectuais e científicas		
Técnicos e profissões de nível intermédio		
Pessoal administrativo		
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores		
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta		
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices		

Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem		
Trabalhadores não qualificados		

### Estrutura Familiar

Nuclear (pais e filhos)	
Alargada (pais, filhos, avós/tios)	
Reconstruída (casal em que pelo menos um dos membros tem filhos de uma anterior relação)	
Uniparental (com custódia partilhada)	
Uniparental (sem custódia partilhada)	
Outra	
<b>Agregado Familiar:</b> ____ 2 ____ 3 ____ 4 ____ 5 ____ >5	

**Anexo 8-** *Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste Mann-Whitney*

**Quadro 9-** *Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste Mann-Whitney*

	Sexo Feminino (n= 99)		Sexo Masculino (n= 87)		<i>U</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Stress	15.07	4.87	13.34	3.70	2790.00	<.001
Ansiedade	11.98	4.82	9.41	3.53	2850.50	<.001
Depressão	11.52	4.36	9.37	3.64	2841.50	<.001
Bem-Estar	20.36	7.16	25.00	5.28	2603.00	<.001
<i>Coping</i>						
<i>Coping</i> Racional	23.29	4.51	22.88	4.43	3936.50	.311
<i>Coping</i> Emocional	5.77	3.34	3.63	2.29	2656.50	<.001
<i>Coping</i> Distanciado	6.17	2.21	6.87	2.16	3570.00	.042
<i>Coping</i> Evitante	10.10	2.86	9.62	2.98	3908.00	.274

**Anexo 9-** *Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste t-Student*

**Quadro 10-** *Comparações das variáveis no grupo de mães e pais da amostra total utilizando o teste t-Student*

	Sexo Feminino (n= 99)		Sexo Masculino (n= 87)		<i>t</i>	<i>p</i>
	M	DP	M	DP		
Resiliência	67.51	15.94	70.02	13.84	62.40	<.001